

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 18 | Série 2 | OUTUBRO • NOVEMBRO • DEZEMBRO 2019 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

ISSN 0873-1500



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

O NOSSO COMPROMISSO É FAZER A
DIFERENÇA NAQUILO QUE MAIS IMPORTA
A VIDA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

SANOFI GENZYME 

Testemunho

Celebrar o aniversário da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla é, acima de tudo, festejar as Pessoas com E.M., a sua força e tenacidade de viver com todas as fragilidades que o diagnóstico impõe.

A verdade é que a SPEM e todas as outras associações existem e concorrem para que as Pessoas com E.M. tenham uma vida mais facilitada de acordo com as suas capacidades. Celebramos mais de 35 anos de existência! Não esqueço o período inicial em que nos começámos a reunir na Liga Portuguesa de Deficientes Motores (atual Fundação Liga), cuja presidente Dra. Guida Maria Faria carinhosamente nos abriu as portas e nos foi ensinando a cuidar de uma instituição para deficientes. Nem os apoios prestimosos da Ford Lusitana e do seu presidente Udo Kruse, primeiro Presidente da SPEM. De modo algum posso esquecer a Baronesa Edith de Beck, paciente do Professor Doutor António Magalhães, que insistiu com ele na necessidade de fundar uma Associação como forma de apoio, protecção, auxílio, formação e esclarecimento, para intervir junto dos organismos competentes, colaborar com autoridades de saúde, proporcionar informações correctas, apoiar investigação e pesquisa, sensibilizar e consciencializar a opinião pública e assim contribuir para melhorar

as condições de vida dos Portadores de Esclerose Múltipla e das pessoas que com eles convivem.

Encontrando-se a viver em Portugal com a família mas de nacionalidade austríaca, a baronesa contactou o secretário da Federação Internacional das Sociedades de E.M. que se deslocou até nós e nos incentivou a prosseguir. De um pequeno Núcleo em Lisboa, seguiu-se um no Porto e depois espalhando-se por todo o País, a SPEM é hoje uma realidade bem visível a nível nacional e internacional. No nosso País existem três grandes associações de portadores de E.M.: SPEM, ANEM e TEM. Pela primeira vez, as três se reuniram para organizar o Congresso deste ano, numa grande frente do associativismo de doentes. Só posso congratular-me por este esforço conjunto, relembrando um velho ditado “A união faz a força.” Aqui deixo os meus votos de que para o futuro esta união continue, em prol de todos nós.



” A verdade é que a SPEM e todas as outras associações existem e concorrem para que as Pessoas com Esclerose Múltipla tenham uma vida mais facilitada de acordo com as suas capacidades. Celebramos mais de 35 anos de existência! ”



Maria Tereza Amaro de Oliveira
Co-Fundadora da SPEM

Sumário

03 EDITORIAL

06 35º ANIVERSÁRIO DA SPEM

08 35 ANOS DE HISTÓRIA

12 1º CONGRESSO NACIONAL DA EM

16 EM DESTAQUE 20º ANIVERSÁRIO DA SPEM LEIRIA

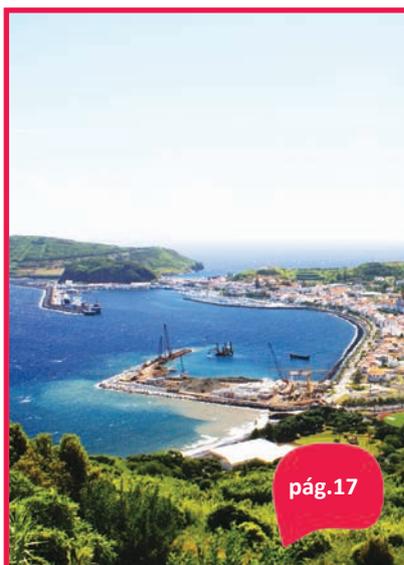
17 EM DESTAQUE A SPEM TEM NOVA DELEGAÇÃO NOS AÇORES

18 PERFIL UDO KRUSE SÓCIO HONORÁRIO Nº1 DA SPEM

19 NOTÍCIAS EM'FORÇA

20 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

26 NOTÍCIAS GERAIS



A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt



SPEM.Portugal



SPEMPortugal

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte Nº: 501 789 880 • Diretor: Alexandre Guedes da Silva • Diretora Adjunta: Telma Salsinha • Redação: João Marques • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo, 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 18 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt



WWW.SPEM.PT

EM 2020 A SPEM E A GRAFE QUEREM MENOS INVISIBILIDADE.

A invisibilidade é uma constante no início das manifestações da Esclerose Múltipla, primeiro porque não se quer aceitar, depois porque não se quer mostrar.

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla está aqui para ajudar a reduzir todas as invisibilidades que afetam os nossos doentes, com iniciativas, gabinetes e apoio de vários âmbitos para que nada nem ninguém fique isolado, sem cuidados ou aconselhamento de norte a sul do país.

Este ano convidamos todos os profissionais de marketing e comunicação a conhecer a SPEM e o seu trabalho, mas acima de tudo, desejamos que ao longo deste ano dediquem um pouco do vosso tempo e budget a ajudar instituições que um dia podem vir a fazer parte duma página da vossa vida.

Bom Ano Novo e muito sucesso a todos!

A GRAFE É MEMBRO DE:



PARCEIRO CRIATIVO DA SPEM DESDE 2017

WWW.GRAFE.PT

35 anos de História

35º aniversário da SPEM

Sessão solene marcou o aniversário da instituição e Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla.

A 4 de dezembro de 1984, era fundada em Lisboa a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla com o intuito de ser o rosto e voz de todos aqueles que são tocados pela doença. “Volvidos 35 anos, estamos conscientes que reunimos ao longo do tempo as aspirações, a dedicação e a perseverança na conquista de uma melhor qualidade de vida para as pessoas com EM, marcando profundamente todos os que pela Sociedade têm passado e dando importantes passos na valorização do doente, na melhoria dos cuidados, no apoio à família e no acesso ao tratamento”, referiu Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM. No evento, que se realizou a 4 de dezembro no Salão Nobre da Junta de Freguesia de Marvila, em Lisboa, juntou-se toda a comunidade da Esclerose Múltipla, desde portadores, familiares, cuidadores, profissionais de saúde, funcionários a parceiros da instituição. Foi um momento emotivo, de reencontro, de memórias e de sorrisos. Um vídeo passou em revista os últimos 35 anos de SPEM, a que se seguiu o momento “EM Conversa”.

Com a presença da psicóloga clínica Eugénia Raimundo, uma doente e uma cuidadora, juntas refletiram a importância da relação médico-paciente. A cerimónia continuou a com a apresentação de um novo projeto que a SPEM pretende implementar no próximo ano, que consiste na utilização da dança, em particular o Tango, com objetivos terapêuticos. De modo a recordar e celebrar o trabalho de tantos quantos contribuíram para a causa da Esclerose Múltipla em Portugal, foram convidados todos os fundadores da SPEM, bem como os principais antigos dirigentes, distinguidos com uma

placa comemorativa. O momento terminou com o bolo de aniversário e um brinde à instituição. O nosso agradecimento à Junta de

Freguesia de Marvila pelo apoio na preparação do evento bem como na oferta do lanche servido aos convidados.



Fotografia de família: fundadores e dirigentes foram distinguidos com placa comemorativa



Cris Aysel, portadora de EM



Abrilhou a cerimónia com uma performance de dança do ventre



Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM



Momento “EM Conversa”

35 anos de História



O Salão Nobre da Junta de Freguesia de Marvila encheu-se de amigos



À direita, Maria Teresa Amaro de Oliveira (fundadora)



Udo Kruse, primeiro presidente da SPEM e Paula Cruz, da direção



Marion Kruse, fundadora



Pedro Amaro de Oliveira, fundador



Rosalina Tavares Machado, segunda presidente da SPEM



Rita Rocha recebeu o título póstumo a distinção da sua mãe, Maria Manuela Martins, antiga presidente da SPEM



Maria do Céu Alves, irmã de Carlos Machado, fundador do Boletim SPEM



Manuel Gonçalves, antigo presidente da SPEM



Dulce Alves, primeira funcionária da SPEM



Manuela Neves, antiga vice-presidente



Jorge Pereira, antigo presidente



Udo Kruse, primeiro presidente da SPEM



Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM



Teresa Monteiro, funcionária há 24 anos



Teresa Beck, fundadora



À esquerda, António Videira, presidente da JF Marvila



Eugénia Brandulo apresentou o projeto de Tangoterapia



Bolo de aniversário oferecido pela JF Marvila

35 anos de História



1982

- Realizam-se os **primeiros encontros de doentes de Esclerose Múltipla** por iniciativa do neurologista António Magalhães e da Baronesa Edith de Beck, com o apoio da doutora Guida Faria da Fundação LIGA. Havia um profundo desconhecimento da doença na população, não havia apoios para os doentes e os tratamentos eram raros.



1983

- É criado o **Núcleo de Esclerose Múltipla de Lisboa** (NEM) da UNIR (Unidade de Investigação em Reabilitação), para apoio a pessoas com Esclerose Múltipla.



1984

- A **4 de dezembro é criada a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)**, por escritura pública efetuada no 11º Cartório Notarial de Lisboa e publicada em Diário da República, II Série, nº297, de 26 de dezembro.
- A primeira sede nacional da SPEM começa a funcionar na Rua D. João V, em Lisboa.



1985

- A primeira intervenção da SPEM tem frutos: o Ministério da Educação atribuiu uma redução de horário letivo a professores portadores de Esclerose Múltipla.
- Em março, é publicado o **primeiro boletim da SPEM**.
- A 12 de abril de 1985, a SPEM adere oficialmente à **“International Federation of Multiple Sclerosis Societies”** (atualmente “Federação Internacional de Esclerose Múltipla” - MSIF) e à **“RIMS - Reabilitação in Multiple Sclerosis”**, organização internacional de reabilitação na EM.



1994

- A terceira sede nacional da SPEM. A associação passa a funcionar numa sala cedida pela Câmara Municipal de Lisboa, na Escola 124 de Benfica.
- A 3 de agosto, a Sociedade é oficialmente reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e considerada Pessoa Coletiva de Utilidade Pública através de publicação em Diário da República, II Série, Nº200 de 30 de agosto.



1995

- É fundada a primeira delegação distrital da SPEM, no Porto.
- Em setembro, integra a UIPSS (atual Confederação Nacional de Instituições de Solidariedade - CNIS).



1998

- O funcionamento administrativo passa para instalações alugadas na Rua de Xabregas, em Lisboa.
- SPEM adere ao “Projeto Mensagem”, subsidiado pelo Fundo Social Europeu, para sensibilizar empresas para a inclusão profissional de pessoas portadoras de deficiência.
- A Câmara Municipal de Lisboa sede à SPEM um armazém em Marvila, por troca de direito de superfície de um terreno em Benfica.
- A 19 de junho, é inaugurada a Delegação do Norte, em Gondomar.
- Em agosto, a SPEM ultrapassa a barreira dos 1000 associados.



1999

- São constituídas as delegações distritais de Beja, Coimbra, Faro e Leiria.
- Em Lisboa, a SPEM começa a disponibilizar aos associados os serviços de Psicologia, apoio jurídico, apoio domiciliário e atendimento telefónico.
- A 8 de dezembro, realiza-se em Oeiras o 1º Congresso Nacional da SPEM.
- Baseada na inspiração poética do associado Carlos Cardoso, é instituído o novo símbolo da SPEM, uma gaivota voando para a liberdade e para a esperança num soltar de amarras a um corpo doente.
- A primeira Colónia de Férias realiza-se na Quinta do Álamo, no Seixal.

35 anos de História



1986

- Os serviços da SPEM passam para as instalações cedidas pelas famílias Moreira Rato e Beck na Avenida 24 de julho, em Lisboa.



1990

- A sede da SPEM é transferida novamente, agora para instalações cedida pela empresa "Ogilvy & Mather" na Rua da Horta Seca, em Lisboa.



1991

- A SPEM torna-se membro efetivo da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla.



1993

- A 6 de fevereiro são aprovados os primeiros Estatutos da SPEM, elaborados por Luís Felix Nunes, da direção da época.



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.

Logótipos da SPEM ao longo dos anos. Em 1999, foi instituído como novo símbolo uma gaivota "voando para a liberdade e para a esperança num soltar de amarras a um corpo doente", baseada numa inspiração poética do associado Carlos Cardoso. Em 2010, foi apresentado um novo logótipo: um balão vermelho, que remete para o cérebro e para um balão de diálogo.



2000

- A SPEM passou a fazer parte integrante da Comissão de Acompanhamento de Saúde do "Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração de Pessoa com Deficiência" (atual Instituto Nacional para a Reabilitação - INR).
- Em junho, os serviços administrativos passaram para instalações na Rua Tomás de Alcaide, em Chelas, cedidas gratuitamente pela CERCI Lisboa.
- É constituído o Núcleo de Guimarães (extinto em 2005).
- A 8 de dezembro, realiza-se o II Congresso Nacional da SPEM.
- É criada a Delegação Distrital de Viana do Castelo, neste momento inativa.
- A SPEM é anfitriã da reunião anual da Plataforma Europeia.
- A Delegação de Faro disponibiliza apoio psicológico aos associados.



2001

- A SPEM adere à Plataforma "Saúde em Diálogo", na altura denominada "Mais Diálogo".
- É constituída a Delegação de Setúbal, neste momento inativa.
- A 18 de junho, Rui Narcisco e Maria Manuela Martins, da direção, levam petição com 65 mil assinaturas ao Secretário de Estado da Saúde a requerer participação total dos fármacos para tratamento da Esclerose Múltipla.
- É publicado o primeiro site da SPEM.
- A 20 de outubro, é constituída a Delegação Distrital de Viseu.
- A 8 e 9 de dezembro, decorre o III Congresso Nacional da SPEM.



2002

- Apoio psicológico começa a ser disponibilizado aos sócios em Leiria e no Porto.
- Aquisição da primeira carrinha adaptada para transporte de utentes.
- A Câmara Municipal de Lisboa cede o direito de superfície por 50 anos, do armazém situados na Rua Zófimo Pedroso. A nova sede começa tomar forma.
- Nos dias 7 e 8 de dezembro, decorre o 4º Congresso Nacional da SPEM.



2003

- É criada a Delegação de Évora.
- Constituição da Delegação Distrital de Évora da SPEM. Integrados no Ano Europeu da Pessoa com deficiência, são realizados colóquios em Beja, Faro, Guimarães, Leiria, Lisboa Porto e Viseu.

35 anos de História



2004

- Nasce o Núcleo da Beira Interior, neste momento inativo.
- Em outubro, são criados a Unidade de Neuroreabilitação e o Centro de Atividades Ocupacionais, na SPEM Lisboa.
- A 4 de dezembro, é inaugurada a nova sede da SPEM, na Rua Zófimo Pedroso.



2005

- É fundada a Delegação de Santarém.
- Lançamento do projeto SPEM Jovem.
- Início das atividades de ocupação de tempos livres, na Delegação do Porto.
- Delegações de Porto e Leiria passam a ter Serviço Social.



2006

- Em Lisboa, os utentes têm à sua disposição a Terapia da Fala.
- Unidade de Neuroreabilitação da SPEM inscreve-se na Entidade Reguladora da Saúde.
- A Delegação do Porto adquire viatura para transporte de doentes.
- É assinado protocolo de cedência de espaço para a Delegação de Viseu com a Segurança Social e a APPACDM de Viseu.
- É instituído o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, por Resolução do Conselho de Ministros 120/2006. Dia 4 de dezembro, aniversário da SPEM, foi o dia escolhido.



2007

- É fundada a Delegação de Braga (neste momento inativa).



2012

- No verão de 2012, o grupo "Energias Múltiplas" inicia a sua atividade.
- SPEM, em conjunto com a ANEM e a TEM, entregam na Assembleia da República uma Petição Pública "Em Defesa do tratamento adequado a todos os doentes com Esclerose Múltipla em Portugal".
- Inauguração das instalações da delegação de Leiria.
- Primeira edição do Prémio de Curtas Metragens "EM Curtas".



2013

- O X Congresso Nacional, realizado a 7 de dezembro, aborda o tema "Tratar a Esclerose Múltipla, que caminhos?".
- Primeira edição do projeto teatral "EM Movimento", desenvolvido pelo Centro de Atividades Ocupacionais, em Lisboa.
- A 6 de dezembro, decorre a Academia 35, primeiro fórum de jovens com EM.



2014

- Realização do primeiro grande treino do "EM Força", projeto de dinamização desportiva, sensibilização e angariação de fundos.
- A 15 de maio, decorre na Assembleia da República uma sessão de esclarecimento sobre a Esclerose Múltipla, com a presença de neurologistas e deputados.
- SPEM promove primeira edição do Prémio "Eu sei escrever bEM sobre a Esclerose Múltipla", destinado aos alunos do ensino básico.
- Realização dos EMcontros mensais.



2015

- A 30 de maio, o Dia Mundial da EM celebra-se com ação de rua no Terreiro do Paço.

35 anos de História



2008

- É criado o Núcleo de Grândola (neste momento inativo).
- As Delegações de Leiria e Lisboa têm novas carrinhas adaptadas.
- A 3 e 4 de dezembro, realizou-se o V Congresso Nacional.



2009

- A Unidade de Neuroreabilitação adquiriu um inovador equipamento de reabilitação da Marcha, o Andago, que permite o treino da marcha com suspensão artificial do peso do corpo. Há época, existiam apenas três aparelhos deste tipo em Portugal. Este projeto foi apoiado pela Direção Geral de Saúde e pela Fundação Calouste Gulbenkian.
- A SPEM celebrou o primeiro Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a 27 de maio, com um conjunto de ações de rua e a apresentação de um estudo sobre o conhecimento dos portugueses sobre a doença.
- Realiza-se o VI Congresso Nacional da SPEM, subordinado ao tema "Viver em Pleno com Esclerose Múltipla"



2010

- A SPEM apadrinha o projeto de sensibilização "Fly for MS".
- Durante os meses de setembro, outubro e novembro, a SPEM realiza um trabalho de contacto com empresas e decisores políticos para a conquista de melhores condições de vida para os doentes com Esclerose Múltipla.
- No Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, tem lugar um concerto solidário com a fadista Ana Moura no Teatro Camões.
- A SPEM apresenta o seu novo logótipo: um balão vermelho, que remete para o cérebro e para um balão de diálogo.
- É criada a Delegação Distrital de Portalegre.



2011

- O VIII Congresso Nacional da SPEM acontece a 4 de dezembro, com o tema "A terapêutica na Esclerose Múltipla".



2016

- O 12º Congresso Nacional da EM tem lugar no Porto com o tema "Independência".
- Realização da exposição solidária Art'EM Múltipla.
- É criado o projeto "EM Laço", a pensar nas pessoas com Esclerose Múltipla que vivem em isolamento nos seus domicílios, e o projeto "EM Cuidar", para formação dos cuidadores.
- Vítor Cavadas corre o país de Norte a Sul em nome da Esclerose Múltipla.



2017

- O recém-criado simulador de sintomas da Esclerose Múltipla é mostrado aos deputados na Assembleia da República.
- João Paulo Félix percorre a Estrada Nacional nº2 pela Esclerose Múltipla.
- É criado o manual de acolhimento à Esclerose Múltipla "De Passo EM Passo".
- SPEM inicia projeto de empregabilidade para portadores de Esclerose Múltipla, a partir do qual é criada a Linha de Atendimento da SPEM.



2018

- Em janeiro, SPEM é recebida na Comissão Parlamentar de Saúde para sensibilizar para a importância da criação do Registo Nacional de Doentes.
- Tertúlias "Estórias Múltiplas" percorrem o país.
- Campanhas "EM Roda Viva" marca Dia Mundial nas redes sociais.
- Portugal fica pela primeira vez em "Alerta Laranja" pela Esclerose Múltipla.
- Campanha "Portugal dança vs EM" marca o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla.



2019

- Exposição "A Minha Esclerose Múltipla invisível" percorre o país de Norte a Sul.
- SPEM é reconhecida como Associação de Defesa dos Utentes de Saúde pela Direção Geral de Saúde.
- Parlamento aprova recomendação para criar registo nacional de Esclerose Múltipla.
- Sociedade recebe Prémio de Boas Práticas do INFARMED, Prémio "Cidadania em Saúde" da APIFARMA e Prémio "Saúde Sustentável".
- O ciclista Filipe Gaivão percorre 2400 quilómetros de bicicleta pela Esclerose Múltipla, de Bruxelas a Lisboa.
- É formalizada a criação das Delegações do Norte, de Lisboa e dos Açores.
- SPEM, em conjunto com a ANEM e TEM, criam Carta de Princípios Orientadores para Tratar, Gerir, e Cuidar o cidadão com Esclerose Múltipla.
- Realiza-se o primeiro Congresso Nacional da Esclerose Múltipla, que junta as três principais associações de doentes.

Os cuidados de saúde na era da tecnologia em debate

“Saúde 3.0: melhores cuidados ao doente com EM” foi o mote do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla. O objetivo foi refletir e promover novas oportunidades terapêuticas e sociais para o doente, tendo como princípio uma saúde em mudança, com uma abordagem mais holística, centrada no doente, inovadora e aberta às novas tecnologias.

A 6 e 7 de dezembro, o Instituto Superior Técnico (IST) – Campus do Tagus Park, em Oeiras, recebeu o maior encontro nacional ligado à Esclerose Múltipla, promovido pelas três principais associações de doentes. Especialistas de diferentes áreas tiveram voz e palco a par com os doentes, num total de cerca de 200 participantes, que assistiram presencial ou remotamente. O programa juntou apresentações dinâmicas e significativas, painéis de discussão interessantes e *workshops* proveitosos, que ajudaram a compreender melhor a patologia e os desafios que a pessoa com EM enfrentam nos dias de hoje.

Anne Winslow e Nora Kriauzaite, da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla, estiveram em Portugal para apresentar a versão portuguesa do **MS Nurse PROfessional**, uma formação *online* e gratuita para enfermeiros, presente em 34 países europeus e agora disponível em português. Os *workshops* do primeiro dia refletiram ainda as questões do **emprego e juventude**, com a presença da Dr^a Sónia Vermelho do Instituto Português do Emprego e Juventude (IPDJ) e proporcionaram a experimentação da aplicação de treino cognitivo **MS Cognition**, com a tutoria dos psicólogos da SPEM. Sónia Batista (CHUC), Cristina Lopes (APIFARMA), Filipe Costa (Luz Saúde), Leonel Pereira (Universidade de Coimbra), José Robalo (presidente da ARS Alentejo), João

Cerqueira (Universidade do Minho, presidente do GEEM), Cristiana Maia (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde), Alexandre Bernardino (IST), Pedro Canas Mendes (Ordem dos Médicos) e Vítor Pataco (presidente do IPDJ) foram alguns dos participantes no plenário do segundo dia de Congresso.

A intervenção dos diferentes painéis resultou nas seguintes conclusões:

- **Reforçar o financiamento** no conhecimento do cérebro e em novas soluções para a sua preservação e tratamento deve ser um desígnio global de todos os agentes nacionais e internacionais.
- Os serviços atuais ao dispor do doente e das suas famílias devem ser reestruturados de modo a que **o doente passe a ser o seu ponto focal** em vez de ser apenas o utente que gravita em seu redor.
- **A inovação terapêutica deve ser acessível** e o seu desenho e desenvolvimento deve ser colaborativo de modo a que o seu valor possa determinar a sua recompensa (preço) por parte da sociedade.
- **A tecnologia é fundamental mas não substitui a intervenção humana**, complementa-a e potencia-a de forma torná-la mais efetiva e sustentável.
- O maior esforço que a Sociedade deve empreender para ajudar as Pessoas com EM e suas famílias é o de **trabalhar com os doentes de forma holística**, nos diversos planos de intervenção das políticas públicas

e coordenando esforços entre os diversos agentes do estado, autarquias, empresas e organizações sociais.

A inovação tecnológica marcou presença no Congresso não só pelos debates, mas também pelas soluções utilizadas no evento: pela primeira vez, foi possível assistir e participar remotamente através da plataforma ZOOM. A avaliação e a possibilidade de questões aos oradores foram disponibilizadas através da solução Izigo Conference. A SPEM, a ANEM (Associação Nacional de Esclerose Múltipla) e a TEM (associação Todos com Esclerose Múltipla) uniram esforços para organizar a primeira edição deste Congresso Nacional, que pretende ser uma plataforma de encontro, partilha e aprendizagem e que deverá ter agora uma realização anual. O Congresso Nacional da Esclerose Múltipla contou com o patrocínio das farmacêuticas Merck, Novartis, Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Almirall, Tilray e Angelini. A Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla, o Instituto Superior Técnico e Câmara Municipal de Oeiras foram nossos parceiros institucionais, num evento que também contou com o apoio do Banco Montepio, Grupo Entrepasto, Vimeiro, Vinhos Rafeiro da Herdade Monte Branco, Delta Cafés, Pastéis de Belém, El Bulo Social Club by Chakall, Nobrinde, EPAD – Escola Profissional, Profitecla, Santander, Izigo, Enerre, Refood e Red Bar Tagus.



1º Congresso Nacional



1º Congresso Nacional



Abertura do Congresso



Momento "Estórias Múltiplas"



Encerramento contou com a participação de Pedro Carrascal, presidente da Plataforma Europeia de EM



Prof. Henrique Lopes (UCP)



Prof. Alexandre Bernardino (IST)



Painel 1: "Investigação e inovação terapêutica"



Audiência. Intervenção da associada da SPEM Cristina Saarinen



Painel 2: "Visão holística dos cuidados (humanização e integração)"



Ambiente da sala

Momentos...



SPEM Leiria fez 20 anos



Aniversário

A Delegação de Leiria da SPEM existe há 20 anos. Foi em 1999 que Ana Esteves recebeu o seu diagnóstico: um turbilhão de dúvidas assaltou a cabeça da Ana que não percebia que doença era esta. Como resposta obteve um enorme vazio e o medo do futuro. Este relato é igual a tantos outros, por todo o país, mas a Ana Esteves, da Marinha Grande, um dia foi a Lisboa, ao Hospital de Santa Maria, onde era seguida, e reparou num cartaz da SPEM. Pensou que ali estava algum apoio para superar os seus receios. Afinal, esta doença não era tão rara e ela não estava sozinha. Decidiu dirigir-se à SPEM e procurar algumas respostas para as suas dúvidas. Percebeu que era urgente procurar outras pessoas com a mesma doença, conversar com elas e unir esforços.

Na sua cidade, descobriu outros portadores de Esclerose Múltipla e conversou com eles. Os primeiros casos foram os da Ana, do Nuno, da Adélia, do João e do Paulo, nomes verdadeiros, mas iguais a tantos outros que se seguiram. Estes doentes reuniram-se várias vezes, juntamente com os familiares, que partilhavam os mesmos receios. Foi com aflição que verificaram que esta doença era,

ainda, muito desconhecida e que não tinha cura, apesar de existirem alguns tratamentos que minimizariam os efeitos e atrasariam a sua evolução. Era preciso estar juntos, sempre atualizados e informar os outros doentes acerca das evoluções da doença, dos estudos efetuados e dos novos tratamentos sugeridos.

As pessoas foram aparecendo nos encontros com regularidade e, nesse mesmo ano, decidiram que estava na hora de formar uma delegação da SPEM no distrito de Leiria. Os casos conhecidos, à época, já justificavam a existência de um grupo de apoio e esclarecimento relativo à doença. Nasceu, assim, a Delegação Distrital de Leiria da SPEM, cujo primeiro coordenador foi o Nuno Gonçalo. Alguns neurologistas, enfermeiros e outros técnicos apoiariam este grupo, ao longo do tempo, principalmente com o esclarecimento de dúvidas e com alguns conselhos.

Mais tarde juntaram-se muitos outros casos, mas um, em especial, viria a destacar-se e a assumir o cargo de coordenadora durante 12 anos, a Maria dos Anjos. A Ana Esteves e a Maria dos Anjos estiveram sempre na coordenação, durante todo este tempo, apoiando-se na Delegação de Lisboa e em todos quantos puderam dar o seu contributo para que a Delegação de Leiria existisse e ajudasse quem ali se dirigia e precisava de ajuda. Os participantes iniciais, doentes e familiares, estiveram sempre em contacto permanente com a recém delegação e colaboraram com ela.

Talvez esta história verdadeira pudesse ter outros contornos e muitíssimo mais havia para dizer, mas o resultado seria o mesmo. Um grupo

de pessoas que, durante 20 anos, tem lutado por mais tratamentos, mais esclarecimentos, mais esperança, quem sabe uma cura e, sobretudo, mais apoio e auxílio aos portadores de E.M. e aos seus familiares.

Em 2012, o Hugo Pena assumiu o cargo de coordenador. Aumentou o espaço da Delegação, aumentou as valências da sede e aumentou o apoio prestado, dentro das várias limitações que a Delegação tem. Em Leiria, os utentes são a nossa prioridade. Faz-se tudo o que é possível e quase impossível para minimizar as necessidades fundamentais dos doentes. Contamos com 150 associados, aproximadamente; com duas carrinhas; um miniginásio de fisioterapia; técnicas disponíveis para ajudar no que for necessário e, acima de tudo, com muita esperança e motivação para servir quem nos procura.

Infelizmente os casos multiplicam-se e os receios repetem-se, desde há 20 anos até ao presente. Assistimos diariamente ao drama de quem se depara com a doença e não sabe o que fazer. As questões sucedem-se: o que vai acontecer agora? Como posso fazer para melhorar? Porquê eu? Não temos respostas, temos carinho, apoio e muita vontade de continuar a dizer **"NÃO DESISTA", "a vida continua, diferente, mas continua"**.

Somos a Delegação de Leiria, existimos há 20 anos e queremos agradecer a todos quantos têm tornado possível a nossa existência. É muito importante continuarmos o nosso trabalho em prol dos que vivem e convivem com E.M. porque, infelizmente, esta doença pode bater à porta de qualquer um, sem pedir licença.



A SPEM tem nova delegação nos Açores

Nasce na bela cidade da Horta, Ilha do Faial, e dá assim estrutura a uma aspiração muito antiga dos doentes com Esclerose Múltipla e suas famílias no Arquipélago dos Açores.

Um conjunto de sócios da SPEM nos Açores propôs à direção nacional a criação de uma Delegação no Arquipélago, pedido que foi aprovado em reunião de direção a 19 de setembro de 2019. A SPEM vê assim surgir a sua 11ª delegação da nova orgânica regional, tornando-se cada vez mais uma organização de apoio aos doentes, representada na maioria do território nacional.

Leia a nota de apresentação da equipa coordenadora da Delegação dos Açores:

“A esclerose múltipla, apesar de constituir uma das doenças mais comuns do Sistema Nervoso Central (SNC) e a principal causa de incapacidade neurológica nos jovens adultos, apesar de sobejamente conhecida e estudada, é ainda uma doença da qual muito se desconhece, cujo percurso não é possível determinar com exatidão. Na Região Autónoma dos Açores (RAA), tem-se observado uma certa

constância no número de novos casos diagnosticados por ano, mas o número total de doentes em tratamento (que ronda atualmente a centena nos três hospitais da região) tem vindo a aumentar, o que se atribui à maior sobrevida, associada a uma melhoria dos tratamentos e dos cuidados de saúde.

São inúmeras as dúvidas, as angústias e os desafios que surgem após o diagnóstico e ao longo desta caminhada. Do mesmo modo, os aspetos que influenciam a qualidade de vida de portadores, familiares e cuidadores alongam-se por um largo espectro, englobando aspetos estritamente pessoais, sociais e culturais, económicos e políticos e ainda, obviamente, de saúde. Aqui, na Região Autónoma dos Açores, a insularidade amplifica todos os desafios, já de si grandes, pelo distanciamento físico de bens e serviços. Neste contexto, ambicionamos avaliar e colmatar necessidades, através da criação de parcerias e/ou bolsa de voluntários, de modo a criar uma rede de apoio para portadores e cuidadores. Ambicionamos contribuir para a mitigação do estigma, pessoal e social,

pelo desenvolvimento de ações de sensibilização, de modo a promover a informação, consciencialização e capacitação de portadores, familiares, cuidadores e sociedade civil em relação à doença e ao seu impacto.

A Delegação SPEM dos Açores nasce, assim, da enorme vontade de transformar pequenos gestos numa melhoria da qualidade de vida de todos aqueles que vivem esta jornada na primeira pessoa. Nasce com a pretensão de ser uma porta aberta para todos aqueles que não sabem onde procurar respostas.

Contem connosco.



A Equipa Coordenadora da SPEM Açores”

Udo Kruse

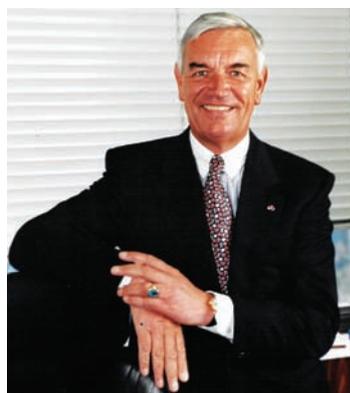
Corria o ano de 1983, quando o executivo alemão é envolvido sem querer na causa da Esclerose Múltipla. Não sabia nada sobre a doença e em menos de dois anos torna-se o primeiro presidente da Sociedade. Nesta edição do Boletim, em que celebramos e recordamos o 35º aniversário da instituição, conhecemos Udo Kruse, sócio honorário nº1 da SPEM.

Nasceu em 1942 em Colónia, na Alemanha. Casado há quase 50 anos, pai de uma filha, pertenceu aos quadros da Ford por mais de quarenta anos, tendo chegado a altos cargos de gestão e administração em países como Alemanha, Estados Unidos, Bélgica, Reino Unido e Brasil.

Em 1978, sofre um grave acidente de automóvel que o deixou à beira da morte. Recuperou graças aos cuidados médicos e ao apoio da família mas o acontecimento trágico levou-o a repensar as suas crenças e atitudes: “sei o que é estar incapacitado, numa cadeira de rodas. Sei como é importante o apoio dos que nos são mais próximos e por isso digo que sou apaixonado por pessoas, pelo cuidado com elas.”

Em 1982, tornou-se pela primeira vez CEO da Ford em Portugal (a segunda vez foi em 1992 até à reforma, em 1997). Foi no primeiro período que tomou contacto com a Esclerose Múltipla, por intermédio da família Beck.

“Não sabia nada sobre a doença”, confidencia. Ao ter contacto com os doentes e conhecer a E.M., “tomei consciência da necessidade de educar as pessoas para uma doença com um diagnóstico difícil e alertar para a procura de soluções.”



“Não havia virtualmente nada feito pela Esclerose Múltipla em Portugal.”, refere Udo Kruse. Como resultado, a Esclerose Múltipla foi integrada no programa de responsabilidade social da Ford, começando uma longa campanha de sensibilização, através de anúncios na televisão.

“A SPEM foi fundada em 1984 com o apoio pró-ativo de figuras proeminentes da sociedade portuguesa, empresários locais e a colaboração amiga da Teresa Beck”. Como presidente da instituição, “o meu trabalho foi promover a E.M., fazendo inúmeras exposições públicas, reunindo pessoas em torno da causa e garantindo que a Ford apoiava as iniciativas de sensibilização”. Em 1989, passou o testemunho à senhora Rosalina Machado, que “fez um trabalho notável para desenvolver a associação durante muitos anos.”

O senhor Udo Kruse continuou sempre ligado à Esclerose Múltipla, tendo feito parte da direção da Federação Internacional entre 1985 e 1997.

Colaborou na equipa de gestão da associação belga durante 4 anos e foi presidente da ABEM durante 3 anos. “Noutras palavras, a EM tornou-se uma parte essencial da minha vida.” Hoje, goza a sua merecida reforma, embora continue ativo nos desportos, em especial a natação e o golfe. “O campo da Esclerose Múltipla viu um progresso enorme nos últimos 35 anos. Para Udo, o movimento da EM cresceu imenso no mundo e em Portugal: “a SPEM tem progredido muito positivamente, construindo uma organização forte, respeitada, reconhecida e independente, liderada por uma equipa ativa.” O primeiro sócio da SPEM acredita firmemente que num futuro próximo haverá uma solução positiva para a Esclerose Múltipla e por isso deixa uma mensagem a toda a comunidade da doença: “Tenham confiança no futuro e mantenham-se fortes e positivos. Aproveitem a vida ao máximo, mesmo com as restrições que a doença vos possa trazer. Muito sucesso!”

EM'FORÇA

Meia Maratona dos Descobrimentos

A SPEM foi mais uma vez parceira social na corrida de rua de longa distância, promovida pela Xistarca, no 8 de dezembro de 2019.

As provas desenrolam-se na Zona Ribeirinha de Lisboa entre Belém, Praça do

Comércio e Santa Apolónia, com todas as partidas e chegadas junto ao Museu da Marinha.

A Meia Maratona dos Descobrimentos, que se realiza todos os anos no início de dezembro, constitui uma oportunidade para correr ao ar livre em Lisboa e visitar alguns dos locais mais emblemáticos da cidade. O evento também teve uma distância de 10 km e uma caminhada de 4 km.

A SPEM disponibilizou 50 inscrições para as três provas, cujo valor reverteu inteiramente para a instituição. O nosso obrigado pelo apoio sempre generoso de todos os atletas que correram pela nossa causa.



Treinos e corridas EM'FORÇA

Um pouco por todo o país, os atletas portugueses continuam a correr e treinar com a nossa "Mágica" e assim contribuir para a sensibilização e divulgação da Esclerose Múltipla. Em Coimbra, os treinos continuam "EM Força", com a sólida equipa que se encontra regularmente.

A treinadora Teresa Falcão e a sua equipa levaram a "Mágica" e as cores da Esclerose Múltipla até ao Coimbra Trail 2019, que decorreu a 29 de setembro na cidade dos estudantes. A São e o Henrique correram com a nossa t-shirt na Meia Maratona de Amesterdão. Os Hugos, a Elisabete e o Diogo participaram na EDP Meia Maratona de Lisboa com as nossas mágicas. Também a equipa de atletismo do Grupo Sportivo Adicense continua a correr com o símbolo da SPEM ao ombro. A todos, obrigado pelo vosso apoio!



Jantar de Natal apoia a SPEM

A equipa de atletismo do Grupo Sportivo Adicense tem trilhado um caminho de parceria com a SPEM, tendo as suas t-shirts de treino o logótipo da nossa instituição. Nesta quadra natalícia, os atletas promoveram um jantar solidário, com recolha de donativos para a Sociedade. O evento

decorreu no dia 13 de dezembro, em Alfama, e contou com a presença do presidente da direção, Alexandre Guedes da Silva, que agradeceu todo o apoio e amizade.

T-Shirts EM'Força

A SPEM continua a disponibilizar a t-shirt "Mágica" a todos os atletas que desejem correr pela Esclerose Múltipla.

"Desistir não é opção" é a frase que podemos encontrar no equipamento. Transmite uma mensagem muito importante para todos, com ou sem esclerose múltipla, de que temos de lutar por realizar os nossos sonhos.

Quem estiver interessado em adquirir uma ou mais "Mágicas" envie um e-mail para maria.lopes@spem.pt com o assunto "Encomenda Nova Mágica Salomon", indicando o nome e tamanho da t-shirt. Caso não consigam ir à sede da SPEM em Lisboa para a levantar, indiquem morada para envio, que acresce 5€ de portes.

A SPEM agradece à Salomon por esta parceria e espera que todos os atletas sintam vontade de vestir a nossa "Mágica"!

Corra connosco e ajude as pessoas com EM a alcançar as suas metas!



A MINHA EM ESCLEROSE MÚLTIPLA INVISÍVEL



“Sintomas Invisíveis” continuam a percorrer o país

Nos últimos meses, a exposição itinerante “A Minha EM Invisível” esteve nos distritos de Santarém, Beja, Coimbra, Leiria e Porto.

A exposição passou por unidades de saúde, centros comerciais e universidades, procurando esclarecer os doentes em relação ao que sente um portador de Esclerose Múltipla, alertando para os sintomas, o estigma social, a incompreensão e a necessidade permanente de inclusão.

A exposição apresenta 12 painéis representativos dos sintomas mais comuns da EM e que passam despercebidos ao comum cidadão. A ideia é proporcionar aos visitantes uma experiência sensorial, desafiando-os a realizar tarefas comuns com as dificuldades colocadas pela doença.

Este projeto é apoiado pelas farmacêuticas Biogen, Merck, Novartis, Roche, Sanofi Genzyme e Almirall.



Santarém



Leiria



Leiria



Beja



Coimbra



Coimbra



Coimbra



Viseu



Porto



Porto

Almoços de Natal

Ao entrar na quadra natalícia, a comunidade da Esclerose Múltipla aproveita a ocasião para se reunir, conviver, partilhar sorrisos e trocar presentes.

A *Delegação de Beja juntou-se a 8 de dezembro no Tennis Courts Club *(não há fotos). Em Coimbra, o encontro decorreu no restaurante “O Padeirão” a 14 de dezembro. No mesmo dia, a Delegação de Viseu realizou-se o seu almoço de Natal no restaurante “Mota” e a SPEM Leiria celebrou a quadra no “Tértúlia do Manuel”, a 15 de dezembro. No dia 19 de dezembro foi a vez da SPEM Lisboa realizar o tradicional almoço de confraternização.



Momentos de alegria, vividos em clima de união e partilha.



Notícias Delegações

UISEU



Visita ao Museu Nacional Grão Vasco

No dia 12 de setembro, a SPEM Viseu reuniu sócios e amigos para um passeio cultural no centro da cidade de Viseu. O local visitado foi o Museu Nacional Grão Vasco, um espaço que possui várias obras de arte de diversa tipologia e cronologia. A visita foi guiada pela doutora Paula Cardoso.



Prémio BPI "la Caixa" Rural 2019

A SPEM recebeu o Prémio BPI "la Caixa" Rural 2019 com o Projeto EM ˆ Laço Itinerante. A entrega do prémio decorreu no dia 5 de dezembro, no Centro Cultural de Belém. O projeto será aplicado em Viseu com os objetivos de melhorar a qualidade de vida do Portador de EM no seu domicílio e promover a autonomia, o contacto social e a

participação, através de um apoio psicossocial centrado na pessoa, no seu bem-estar e no apoio aos cuidadores informais. A intervenção será realizada por técnicos e voluntários da SPEM em zonas rurais do distrito de Viseu.

A sensibilização junto dos municípios de residência do doente sobre a Esclerose Múltipla e acessibilidades é uma componente importante do projeto. Grande parte do prémio será utilizado para a aquisição de um veículo que permita à equipa técnica e aos voluntários realizarem as visitas domiciliárias.

Dia Nacional da Pessoa com EM celebrado com Yoga

O dia 4 de dezembro foi assinalado com uma Aula de Yoga para os portadores de Esclerose Múltipla, familiares e cuidadores. Promover o relaxamento, o equilíbrio e o bem-estar a todos aqueles que lutam diariamente pela sua condição, foi o grande objetivo da sessão. A aula foi realizada no Ginásio do Internato Dr. Victor Fontes pela Professora Raquel Iglésias.



Magusto EM ˆ Viseu

No dia 14 de novembro o Magusto foi celebrado na Delegação de Viseu com muita alegria e boa disposição. A atividade teve como objetivo final unir e reunir os Portadores de EM do distrito, num momento de convívio e de troca de experiências.



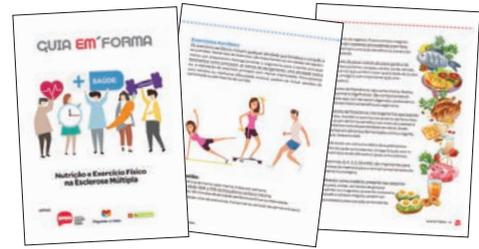
Nova Parceria em Viseu

A SPEM assinou um novo protocolo de colaboração mútua com o Áshrama Viseu Viriatus – Centro do Yoga, que oferece aos associados da SPEM condições especiais para a prática do Yoga:

- Isenção da Taxa de Inscrição (no valor de 20€);
- Nos horários da manhã, de segunda a sexta, desconto de 10€ sobre a mensalidade base. Uma vez por semana ficará a 20€ (preço base: 30€) e duas ou três vezes por semana a 30€ (preço base: 40€);
- Nos horários da tarde o desconto é 5€, aplicado à mesma tabela.

Lançamento do Guia EM ́Forma

No âmbito do Projeto EM ́Forma, projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos para 2019 do INR, I. P, foi elaborado um guia que reúne informações sobre Nutrição e Atividade Física, resultados dos workshops realizados para portadores de Esclerose Múltipla (EM). Este guia estará brevemente disponível online para toda a comunidade com Esclerose Múltipla e/ou interessados.



LEIRIA



Modelos por uma noite: SPEM promove desfile de moda

Várias pessoas com Esclerose Múltipla desfilaram contra o estigma social no Estádio Municipal Magalhães Pessoa, e demonstraram que a doença não impede que os sonhos se concretizem. A iniciativa aconteceu no dia 5 de outubro e foi organizada pela delegação de Leiria da SPEM, com o apoio da empresa “Consugestões”.

Na passarelle, os utentes brilharam com elegantes e bonitos vestidos, fatos e acessórios originais, partilhando o palco com algumas jovens modelos da Agency Models. O evento contou com o apoio de vários comerciantes da cidade.

“Foi uma noite cheia, emotiva e brilhante. Estamos gratos aos nossos parceiros, às lojas que nos deram esta oportunidade”, refere a equipa da delegação de Leiria.

Ações de divulgação e angariação

A Delegação Distrital continua a desenvolver a sua intensa atividade de divulgação e angariação, bem como a proporcionar momentos únicos aos seus utentes. Nos últimos meses, os nossos amigos estiveram presentes no evento “Há Festa no Parque” a 22 de setembro na Marinha Grande, na empresa ICEL, no grupo EROFIO e na Assembleia de Freguesia de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes de dia 30 de setembro para dar a conhecer a missão e as atividades de cariz social realizadas.

No dia 14 de outubro, também estiveram no Museu de Leiria para participar no seminário “Boas Práticas para a Inclusão”. A delegação esteve igualmente presente na Feira Social de Marrazes, na Expo Festas e Casamentos, na Feira de Artesanato e Gastronomia da Marinha Grande e na “Leiria: Cidade Natal”.



Noite de Fados

A MY event 4U realizou uma Noite de Fados com jantar com o objetivo de angariar fundos para a SPEM Leiria. O evento teve lugar no dia 9 de novembro na Sociedade Desportiva e Cultural das Trutas. As vozes dos fadistas Carmen Dolores e Luís Filipe Fortunato encheram a sala repleta de pessoas que não quiseram deixar de apoiar a delegação.

Companhias e passeios

A 26 de setembro, utentes e amigos da SPEM Leiria tiveram a oportunidade de visitar o Caldas Fan Event para os amantes do Lego. Ficámos maravilhados com as belíssimas construções e esculturas em exposição.

No dia 3 de outubro, rumámos a Martingança, para ver como se faz uma peça de vidro artesanal na FAVICRI. A 10 de outubro, o passeio foi ao Museu de Leiria para visitar a exposição “Plasticidade”, onde os nossos amigos tiveram a possibilidade de conhecer a história do plástico em Portugal.

Para realizar um sonho, a SPEM, em colaboração com o Complexo Municipal de Piscinas de Leiria e a fisioterapeuta Marta Crespo da Desaffius, conseguiu levar um utente à piscina, desejo que não conseguia realizar há vários anos. O “banho” realizou-se no dia 12 de outubro.



Notícias Delegações



LEIRIA

Dias especiais com pessoas especiais

O Dia Internacional da Pessoa com Deficiência e o Dia Nacional da Pessoa com EM (3 e 4 de dezembro) foram assinalados em Leiria com um programa diversificado de atividades físicas adaptadas.

A SPEM realizou uma aula de SGA (Stretching Global Ativo) dinamizada pela Professora Catarina Marques, na Fonte Luminosa. No mesmo local decorreram outras atividades como andebol adaptado, boccia e jogos tradicionais.

Durante a tarde, a equipa de Leiria esteve no Recreio dos Duendes para assistir ao Grupo Coral Trauteado da Cer-

iclei, a uma peça de teatro inclusiva dinamizada pelo Leirena Teatro e a um espetáculo de Stand Up Comedy do João Blind. Agradecemos este dia fantástico à Câmara Municipal de Leiria e ao Conselho Municipal para a Inclusão da Pessoa com Deficiência.

LISBOA

SPEM Lisboa promoveu Concerto Solidário

No dia 30 de novembro, pelas 15 horas, uma onda de solidariedade invadiu o Auditório Principal do Instituto Superior de Engenharia de Lisboa (ISEL). A SPEM promoveu um momento musical com a participação do Conservatório d'Artes de Loures.

Um evento animado e descontraído, cujos donativos angariados reverteram para a missão social da SPEM. Este evento contou com o apoio da Junta de Freguesia de Marvila e do ISEL.



Venda de Garagem

A SPEM Lisboa abriu pela primeira vez as suas portas para uma venda de garagem com roupas, acessórios, calçado, decoração, livros, dvd's e outros objetos. Nos dias 22 e 23 de novembro, muitas pessoas visitaram-nos, apoiaram-nos e compraram as nossas peças. Toda a angariação da venda reverteu para projetos da instituição.



Tango terapia

O Dia Nacional da Pessoa com EM deste ano foi marcado pela apresentação de um projeto de Tangoterapia. O objetivo é utilizar a dança argentina para melhorar a saúde física, mental e emocional de pessoas com doenças neurológicas.

Estudos recentes demonstram que o tango potencia a autoconsciência e o domínio corporal, promove competências sociais e relacionais, para além de melhorar o equilíbrio, a agilidade e a postura.

A mentora do projeto Engénia Brandulo, apresentou no evento do 35º aniversário da SPEM, as evidências da primeira demonstração realizada com os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais. Esta é uma iniciativa terapêutica que a SPEM quer abraçar no próximo ano, com o apoio de outras entidades e voluntários.

Conversas de Serviço Social

A equipa de Serviço Social da SPEM Lisboa participou no evento “Conversas de Serviço Social”, organizado pelo Núcleo de Estudantes de Serviço Social do ISCTE.

A sessão contou com 5 profissionais, entre os quais da SPEM, que falaram sobre o papel do Serviço Social nas organizações onde trabalham.

Houve ainda um espaço de apresentação e debate sobre casos práticos em que os alunos e profissionais puderam discutir e partilhar ideias e boas práticas na resolução.

A Sociedade agradece ao ISCTE e ao seu Núcleo de Alunos o convite e possibilidade de partilhar um pouco do nosso trabalho e missão.



Ações de Outono e Inverno

Com a chegada do tempo frio, a SPEM Coimbra participou na habitual Feira dos Espantalhos, promovida pela autarquia. A delegação teve oportunidade de divulgar a Esclerose Múltipla e angariar fundos para a instituição com a tradicional venda de produtos tradicionais. Também nesta época, os nossos amigos reuniram-se no Café ABBA para celebrar o São Martinho. Foi uma tarde de Magusto bastante animada.

Em plena época de Natal, a delegação promoveu duas vendas de produtos artesanais, no Café Santa Cruz e no Café ABBA.



Concertos Integrativos

A delegação de Coimbra promoveu dois concertos integrativos em outubro. Um momento de promoção da saúde e bem-estar com

taças tibetanas e gongos, para ajudar a diminuir o stress e ansiedade. A primeira sessão decorreu a 11 de outubro e a segunda a dia 25 de outubro, no Centro Cultural e Recreativo da Casa Branca.

Dia Internacional da Deficiência

A SPEM associou-se no dia 3 de dezembro à “Rodinhas de Portugal”, numa ação de sensibilização para a falta de acessibilidade nos locais públicos para pessoas com mobilidade condicionada. Os nossos utentes confrontaram-

-se com as barreiras arquitetónicas e de pensamento que ainda existem na cidade e na sociedade. O passeio decorreu entre o Largo da Portagem e a Praça 8 de maio.



BEJA



Delegação dá-se a conhecer em certames locais

De 11 a 13 de outubro, a SPEM Beja esteve presente na “Patrimónios do Sul”, uma feira que promove a identidade do território do sul do país ao nível económico, cultural e turístico. Já a 23 e 24 de novembro, os voluntários marcaram presença em Ervidel, na Vin&cultura. Nas duas ocasiões, a SPEM teve oportunidade de divulgar a sua missão, sensibilizar a comunidade e fazer angariação de fundos.



SPEM vence prémio “Cidadania em Saúde” da APIFARMA

Na categoria “Contributo para a Sociedade”, o júri distinguiu o projeto “Cuidar de quem Cuida”, desenvolvido pela SPEM. Esta foi a primeira edição do prémio, criado no âmbito do 80º aniversário da APIFARMA.

A candidatura apresentada pela SPEM pretendia acompanhar, formar e capacitar os cuidadores informais com o apoio de uma equipa multidisciplinar. Reduzir os níveis de stress e ansiedade, promover a valorização pessoal, combater o isolamento social e dar ao cuidador ferramentas e conhecimentos para lidar com as situações do dia-a-dia, são alguns dos objetivos definidos para o projeto vencedor.

Segundo a Apifarma (Associação Portuguesa de Indústria Farmacêutica), a ideia destacou-se por permitir “a criação de condições que visem a reintegração do doente na sociedade, como cidadão responsável e produtivo, e que permitam ganhos em saúde e financeiros para o Doente e para a sociedade”.

Alzheimer Portugal, Novamente e APELA foram as outras associações de doentes que saíram vencedoras. O valor dos prémios totaliza 40 mil euros, montante repartido igualmente pelos vencedores de cada uma das quatro categorias a concurso.

João Almeida Lopes agradeceu aos vencedores do prémio e também “aos que fazem da luta diária contra a doença a mais importante causa de vida, que é também a causa de vida da Indústria Farmacêutica”.



Serviço de cuidados integrados da SPEM Lisboa venceu prémio “Saúde Sustentável”

Distinção é sinal de credibilidade e visibilidade do trabalho que a Sociedade tem desenvolvido durante a sua existência ao serviço das pessoas com E.M.

Os vencedores da 8.ª edição dos Prémios Saúde Sustentável foram conhecidos no passado dia 21 de novembro. A SPEM venceu na categoria de “Projetos Integrados Especiais” com o SICaSA.

O objetivo deste projeto é sinalizar, recapacitar e reintegrar os doentes na sociedade. Para isso, a SPEM disponibiliza uma equipa multidisciplinar que faz apoio social, domiciliário, psicológico, de nutrição, fisioterapia e um conjunto de atividades ocupacionais.

A SPEM, que já foi reconhecida por este centro integrado e diferenciado, pretende criar um registo nacional de pessoas com esclerose múltipla em 2020 e replicar este modelo inovador a outras doenças raras e do cérebro, que já permitiu que dezenas de doentes saíam diariamente do isolamento e algumas voltassem a trabalhar.

Para Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM, este prémio “é o reconhecimento do trabalho desenvolvido pela Sociedade nos últimos 35 anos, evidenciando a credibilidade e a visibilidade da instituição. Este é, para nós, um incentivo para continuarmos a fazer melhor.”

O Prémio “Saúde Sustentável” é uma iniciativa que tem como objetivo distinguir e premiar entidades “que se tenham destacado por promover e implementar iniciativas de sustentabilidade com impacto tangível na saúde”.

Porque não existem doentes iguais

Escolhas **M**últiplas



Federação Internacional da EM rumou a Atenas

A SPEM, como membro ativo, marcou presença na Reunião Anual da MSIF, na semana de 15 de outubro. Cerca de 90 pessoas, de 34 países dos 4 cantos do mundo, juntaram-se na Grécia, para 3 dias de interação, discussões dinâmicas, partilha de experiências e *workshops*.

O encontro incluiu o Fórum Internacional da Pessoa com EM, que este ano discutiu os progressos no estudo da EM Progressiva (através MS Progressive Alliance), a Brain Health Initiative (Iniciativa da Saúde do Cérebro) e programas de combate ao isolamento social.

No âmbito das reuniões dos conselhos consultivo e executivo da MSIF, foi discutida a relação com a indústria da saúde em quatro grandes vetores, com vista a um equilíbrio de forças: conformidade (compliance), financiamento, confiança e gestão de marca (branding).

As iniciativas da MSIF para o próximo ano contemplam uma nova estratégia para o Dia Mundial da EM, que terá como mote as ligações e a rede de apoio, e o novo Atlas da EM a ser divulgado brevemente.

O Prémio Internacional da Fundação Charcot foi entregue à Professora Catherine Lubetzki pelo extraordinário trabalho da equipa de investigação que lidera sobre desmielinização e remielinização na Esclerose Múltipla.



“Esclerose Múltipla a 2”

Santarém, Coimbra e Évora receberam tertúlias sobre sexualidade e gravidez.

As questões da intimidade, sexualidade, gravidez e planeamento familiar são frequentemente colocadas aos portadores de Esclerose Múltipla. Com o dia-gnóstico a surgir em idade ativa, na maioria dos casos entre os 20 e os 40 anos, os vestígios da doença podem ter repercussão na vida em casal e nos planos de constituição de família.

Para esclarecer os doentes e seus familiares sobre a temática, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla está a promover, um pouco por todo o país, as tertúlias “Esclerose Múltipla a Dois.”

As sessões são simples, práticas e informais, privilegiando a partilha e troca de conhecimentos, sempre moderadas por um enfermeiro.

A primeira sessão teve lugar em Santarém no dia 19 de outubro, na Casa do Brasil. A segunda sessão aconteceu no 21 de novembro, no Centro de Saúde Norton de Matos, em Coimbra. A 14 de dezembro, a Delegação de Évora promoveu uma sessão em que, para além da sexualidade, os participantes abordaram as questões da nutrição, neuropsicologia e atividade física para quem recebe o diagnóstico.

O balanço dos participantes está a ser muito positivo. Brevemente teremos novas tertúlias agendadas noutros pontos do país.

Esta é uma iniciativa com o apoio da farmacêutica Merck.



Tecnologia para reabilitação física interativa foi apresentada na SPEM

Equipa do Instituto Superior Técnico esteve na delegação de Lisboa para mostrar um projeto inovador de reabilitação com base em jogos interativos.

Os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais da SPEM Lisboa foram desafiados a colher notas musicais de uma canção que ouviam, remar num Rabelo, pisar uvas na vindima, conduzir um carro de cesto da Madeira e jogar “pong”. São os chamados “serious games” – jogos sérios – que aliam o entretenimento aos objetivos terapêuticos definidos para o paciente.

Estes jogos estão agregados numa plataforma de atividades lúdicas do projeto AHA – Assistência Humana Aumentada – uma abordagem inovadora que desenvolve soluções tecnológicas aplicadas à saúde, em particular à reabilitação.

Os jogos permitem realizar treino de mobilidade, cardiovascular e de força, estimulação cognitiva (atenção, memória e função) e funcionalidade, ao mesmo tempo que promove a autonomia e a interação social.

Para mais informações, consulte o artigo completo em spem.pt

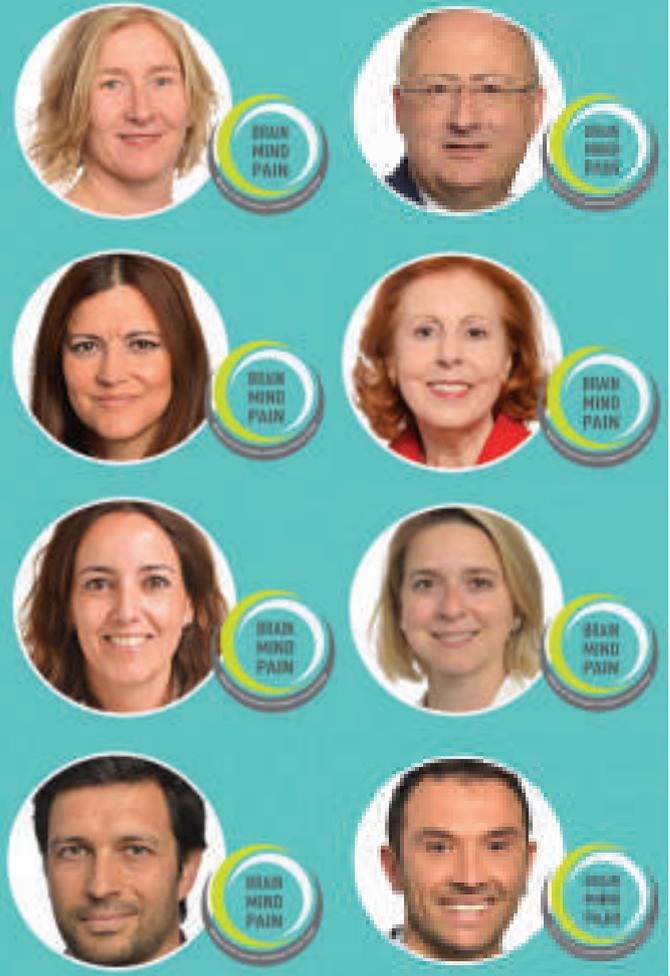
Eurodeputados portugueses apoiam doenças neurológicas

José Manuel Fernandes, Cláudia Monteiro de Aguiar, Maria da Graça Carvalho, João Ferreira, Sandra Pereira, Isabel Carvalhais e Francisco Guerreiro, por iniciativa da SPEM, manifestaram o seu apoio ao grupo de interesse “Brain, Mind and Pain”. Os parlamentares juntam-se à eurodeputada Marisa Matias, que no mandato anterior já apoiava a iniciativa.

O Grupo de Interesse foca-se na melhoria da qualidade de vida de todos aqueles que vivem com distúrbios cerebrais, mentais e da dor em toda a União Europeia, bem como as suas famílias e cuidadores. As áreas principais de intervenção são: a erradicação do estigma, isolamento e discriminação; o acesso equitativo a tratamentos, serviços e apoio social e a capacitação do doente para maior intervenção e envolvimento na investigação, nas decisões médicas e nas políticas.

A iniciativa é coordenada pela Federação Europeia de Associações Neurológicas (EFNA), o Conselho Europeu do Cérebro (EBC) e pela Aliança Europeia da Dor (PAE).

Para mais informações, visite www.brainmindpain.eu/



Angelini premeia projeto inovador na área da saúde

A SPEM marcou presença na cerimónia de entrega dos AUA! – Angelini University Awards, que premeiam projetos inovadores na área da saúde.

Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM, integrou o júri para a atribuição dos prémios. O evento decorreu no Pavilhão do Conhecimento, em Lisboa, com a presença do presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, que entregou o prémio “Escolha do Público para a melhor apresentação.”

O projeto vencedor, da autoria de duas alunas da Universidade da Beira Interior, consiste na criação de sistemas digitais aplicados à toma de medicação a doentes em regime de hospitalização domiciliária.



MS Patient Group Summit 2019

A 19 e 20 de novembro de 2019, Atenas recebeu a cimeira de doentes com Esclerose Múltipla, promovida pela Roche. A comitiva portuguesa incluiu representantes da SPEM, ANEM e TEM, bem como profissionais da farmacêutica. Este ano o grupo empenhou-se em dar continuidade à agenda da Esclerose Múltipla com os contributos de 40 representantes provenientes de 23 países. O nosso agradecimento à ROCHE por esta oportunidade.



SPEM participa em homenagem a Egas Moniz

Decorreu a 26 de outubro no Convento de S. Francisco, Coimbra, a Homenagem a Egas Moniz, promovida pelo Conselho Português do Cérebro.

A comemoração aconteceu no 70.º aniversário da atribuição do Prémio Nobel da Fisiologia e Medicina ao Professor Doutor Egas Moniz.

Do programa desta celebração, destacou-se a realização de quatro Simpósios, bem como uma exposição que evoca a memória e a obra de Egas Moniz. A SPEM co-moderou o Simpósio III – “O Cérebro Oculto”.

António Egas Moniz foi um proeminente médico, neurocirurgião, investigador, professor, político e escritor português da primeira metade do século XX. Responsável pelo desenvolvimento da angiografia cerebral em 1927, descoberta que revolucionou a medicina e a neurocirurgia.

MS SESSIONS 2019: encontro de jovens com EM

Nos dias 26 e 27 de outubro, decorreu em Bucareste, na Roménia, o 2º encontro europeu de jovens com Esclerose Múltipla.

Este evento, organizado pela Shift.MS, a associação de jovens do Reino Unido,

em parceria com a EMSP – European Multiple Sclerosis Platform, contou com a participação de 130 jovens com EM de 35 países europeus.

De Portugal contámos com duas participantes: Filipa Monteiro, pró-Diretora da SPEM da Missão Juventude que já tinha participado no primeiro encontro em 2017, e Ana Filipa Batista, jovem com EM.

Para Ana Filipa esta foi a primeira experiência e a primeira vez que conheceu outros jovens com EM: “as MS Sessions foram para mim uma experiência que me trouxe bagagem para lidar com algumas incertezas do futuro. Deu-me vontade de ser pró-ativa na defesa da minha saúde e foi a oportunidade de conhecer pessoas fantásticas.

A partilha de experiências foi importante e fez-me perceber que conseguimos fazer tudo: trata-se apenas de nos adaptarmos à nossa realidade.”



Gestão de Recursos e Sustentabilidade em Colóquio

No dia 7 de novembro, a SPEM assistiu ao 4º Colóquio organizado pela E3S dedicado ao tema “A Gestão Consciente na Utilização Eficaz dos Recursos – Economia Circular e as suas implicações para as organizações do 3º Setor”.

Para o evento, que se realizou na Fundação Portuguesa das Comunicações, foram convidadas várias associações e empresas para realizar apresentações dos exemplos de gestão eficaz e sustentáveis dos recursos.

Economia circular, sobreprodução, excessivo consumo de recurso e pegada ecológica foram algumas das temáticas abordadas. As apresentações realizadas podem ser consultadas em e3s.pt.



“Defesa da Inclusão” em Congresso

As coordenadoras das Delegações de Santarém e Beja, Dora Ferreira e Susana Mata respetivamente, estiveram presentes no 13º Congresso Nacional das Pessoas com Deficiência, que se realizou a 26 de outubro no Pavilhão Paz e Amizade de Loures, sob o lema “Por um movimento Associativo de Ação na Defesa da Inclusão.” Melhorar a Tabela Nacional de Incapacidades, reforçar o acesso aos serviços de saúde, cumprir a lei das acessibilidades, promover a educação inclusiva e aumentar a oferta de serviços de reabilitação física e psicológica foram algumas das necessidades levantadas no Congresso.

Estudo Etnográfico “Compreender para melhor viver com EM”

A SPEM esteve presente, nos dias 8 e 9 de novembro, na apresentação dos resultados do Estudo conduzido pela Beta-i e promovido pela ROCHE.

Este trabalho serviu de base ao workshop realizado com o objetivo de sugerir medidas para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM e das suas famílias. O grupo de trabalho era composto, para além dos diferentes profissionais da ROCHE, por representantes das associações de doentes, neurologistas e enfermeiros.

Para a SPEM, esta iniciativa foi vivida com entusiasmo por estarmos a trabalhar na busca de soluções de sucesso para o futuro de todos, inserindo pela primeira vez delegados provenientes do interior do país, onde o acesso aos cuidados é mais difícil.

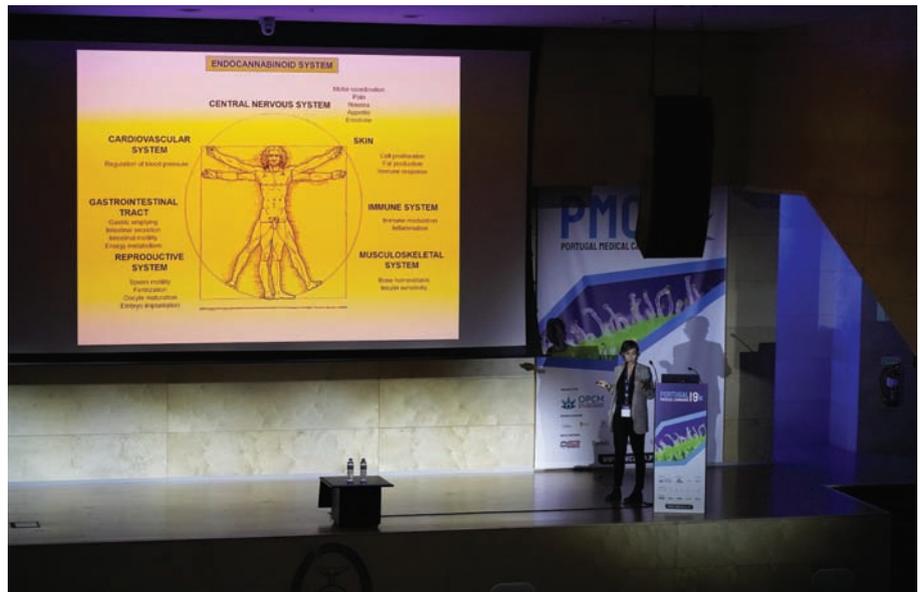


“Conferências de Valor” da APAH sobre gestão hospitalar

Braga recebeu a 18 de outubro uma conferência sobre modelos de gestão na saúde, promovida pela Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares.

O propósito do evento foi analisar, refletir e discutir os desafios e as oportunidades que se colocam atualmente no desenvolvimento e implementação de modelos de gestão centrados no cidadão e na comunidade.

O presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, participou no painel da segunda sessão, subordinada ao tema “Incorporando as expectativas e a experiência das pessoas nos serviços de saúde”. O painel contou com a presença do Presidente do Infarmed, Doutor Rui Santos Ivo, que reiterou a importância de dar voz e de reforçar a presença dos representantes dos doentes nos processos de decisão e gestão.



Portugal Medical Cannabis 2019

A SPEM participou em evento organizado pelo Observatório Português de Canábis Medicinal (OPCM). Esta foi a 2ª Conferência Internacional sobre Canábis Medicinal, que decorreu em Lisboa a 8 e 9 de novembro e no Porto a 22 e 23 de novembro.

O programa incluiu conferências com os mais conceituados especialistas no estudo da canábis a nível mundial. Foram explicadas e discutidas as potencialidades da canábis para fins terapêuticos em doenças tão diversificadas como o Cancro, o Autismo, a Epilepsia e a Esclerose Múltipla.

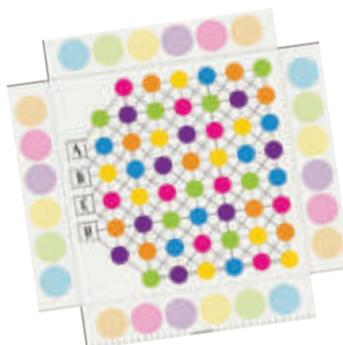
O Portugal Medical Cannabis surge no seguimento da aprovação em 2018 do enquadramento legal para a utilização de medicamentos, preparações e substâncias à base da planta da canábis para fins medicinais mas que ainda não teve resultados práticos no acesso aos tratamentos.

“Brincar com coisas sérias”

A SPEM e a Rasgo desenvolveram em conjunto um jogo com o intuito de sensibilizar e informar, salientando a importância das atividades lúdicas e terapêuticas para o treino da memória, o desenvolvimento cognitivo e a socialização dos doentes.

Entre cartas, dados e desafios, o jogo leva a que todos possam pensar e saber mais sobre as dificuldades, obstáculos e desafios que a pessoa com EM enfrenta no seu dia-a-dia, testando as suas capacidades e reconhecendo os sintomas da doença.

As primeiras unidades do jogo estarão disponíveis para o público no início do ano. A SPEM agradece à Rasgo pelo empenho e criatividade na conceção do jogo. Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P 2019



“Saber mais, apoiar melhor: SPEM em encontros da Novartis”

A SPEM participou no Fórum Saber Mais Apoiar Melhor e no EPIS 2019: Patients in a Digital World: Challenges and Solutions, nos dias 6 e 7 de novembro no TAGUSPARK. Foram dois momentos focados na pessoa afetada com a doença. Na opinião dos representantes da SPEM presentes, “ficou claro que os problemas identificados e as necessidades decorrentes das patologias são transversais aos outros países participantes do EPIS” (que refletiram o mesmo tema, em simultâneo), tendo sido discutidas possíveis medidas para melhorar a qualidade do atendimento aos doentes.

COMPROMISSO

COM A VIDA DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Desde 1998 que a Merck assumiu um compromisso: encontrar soluções inovadoras para mudar a vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Mais de 20 anos depois, este compromisso mantém-se a nossa missão.

Nuno, profissional ativo
com Esclerose Múltipla,
Portugal

Merck s.a. - Portugal
Edifício DUO Miraflores | Alameda Fernão Lopes, 12 - 5A, B e 4B
1495-190 Algés - Portugal
Telefone: +351-213 613 500 | Fax: +351-213 613 660
C.R.C. Lisboa / Contribuinte N.º 500 650 870 | Cap. Social: 8.649.530 €

PT/NONNI/0819/0066
Aprovado a 08/2019.



MERCK